

Il Fatto

IL PRIMO APPUNTAMENTO NAZIONALE DEDICATO ALLE PERSONE CON LESIONI MIDOLLARI. IL PRESIDENTE GORETTI: "UN IMPORTANTE RISULTATO VERSO IL RICONOSCIMENTO DEI DIRITTI"

Un successo la Giornata FAIP "Compattezza e unità d'intenti"

Appena finita la prima edizione già si pensa a come far crescere ancora gli sforzi per essere sempre più incisivi nel portare all'attenzione di tutti la condizione delle persone con lesioni midollari. È stato un successo la prima Giornata nazionale della persona con lesione al midollo spinale indetta dalla Faip il 4 Aprile.

"È stato un primo positivo risultato nel ribadire il protagonismo civile nel rappresentare i nostri diritti - ha affermato Raffaele Goretti, presidente della FAIP, Federazione delle Associazioni Italiane Para-tetraplegici che ha organizzato la Giornata nazionale - Abbiamo visto l'importante partecipazione di persone arrivate a Roma da tutte le regioni italiane che hanno seguito in gran numero l'evento in diretta dall'Inail di Piazzale Pastore nelle sedi diffuse su tutto il territorio nazionale e adibite al servizio di live streaming".

Si è quindi trattato, come ha scritto la FAIP sul suo sito ufficiale, di "un segnale significativo di compattezza e di unitarietà di intenti da parte di un movimento che da anni si batte per il riconoscimento dei diritti delle persone con lesione al midollo spinale, e che in questo percorso ha sempre provato ad aggregare tutte le realtà coinvolte, dall'associazionismo agli operatori ed ai ricercatori, sino alle nuove importanti esperienze".

La Giornata nazionale è stata anche l'occasione per diffondere le testimonianze e i messaggi non solo delle persone coinvolte direttamente, ma anche da parte degli operatori e dei medici. Tra questi anche il prof. Alfredo Gorio, ordinario di Farmacologia Clinica presso la facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Milano: "Tutte le autorità dovrebbero capire - ha dichiarato - che davanti a situazioni di un tale impatto socio-economico si deve fare di più".

Sarebbe infatti sottostimato l'impatto socio-economico cui ha fatto riferimento il prof. Gorio. Secondo alcuni allarmanti dati forniti da Andrea Millul, ricercatore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri" di Milano, da un recente studio sulla popolazione australiana emerge una incidenza di lesioni al midollo spinale pari a 40 casi per milione di abitanti. Si tratta di numeri che rapportati alla realtà del nostro Paese potrebbero portare a un numero degli episodi di molto superiore rispetto a quello immaginato, quantificabile in circa 2400 nuovi casi l'anno. Studi epidemiologici in questo ambito sono già stati attivati anche in paesi cosiddetti in via di sviluppo, come ad esempio il Pakistan. "Se c'è la volontà - ha detto Andrea Millul - questi studi possono essere realizzati anche in Italia".

Nel corso della Giornata sono emerse anche altre criticità: "La carenza di Unità Spinali Unipolari al Sud Italia - ha affermato Raffaele Goretti - è una situazione non più tollerabile". "Garantire la possibilità di essere presi in cura sul proprio territorio - ha commentato Claudio Pilati, presidente della Somipar (Società Medica Italiana Paraplegia) - è fondamentale per portare avanti e completare il percorso di cura e reinserimento sociale della persona con lesione midollare nel migliore dei modi". A preoccupare non sono solo gli evidenti e più volte denunciati rischi per la salute per chi non riesce ad essere preso in carico fin da subito in una Unità Spinale Unipolare, ma anche i costi economici e sociali che "l'emigrazione sanitaria" causa a molte famiglie che devono spostarsi a seguito della persona cara inserita in una struttura specializzata molto distante dal territorio di appartenenza per un lungo periodo.

La Faip ha ideato, e lo ha presentato il 4 aprile, uno zainetto ad hoc contenente un kit "per la sopravvivenza" delle persone con lesione midollare. Al suo interno, oltre agli strumenti per la manutenzione d'emergenza della carrozzina e ad una torcia, è contenuto anche un metro simbolico che serve a misurare gli ostacoli che ancora potrebbero trovare sulla loro strada le persone para-tetraplegiche.

Incluso nel kit c'è anche un vademecum, realizzato in collaborazione con la FIMMG (Federazione Italiana Medici di Medicina Generale), che contiene tutte le informazioni utili per informare i medici di famiglia sulle questioni specifiche che riguardano i bisogni socio-sanitari della persona con lesione al midollo spinale.



Da ottobre Bari avrà l'USU

Un impegno preso in occasione della Giornata nazionale del 4 aprile che potrebbe coronare un'attesa di anni per le persone para-tetraplegiche di Bari: a ottobre 2008 dovrebbe finalmente essere attivata l'Unità Spinale Unipolare. L'hanno annunciato alla stampa, proprio il 4 aprile, il direttore generale del Policlinico di Bari, Antonio Castorani, e il direttore sanitario dell'azienda ospedaliera, Vitangelo Dattoli. L'incontro con i giornalisti si è tenuto proprio all'interno della struttura "Asclepios" i cui locali sono destinati ad ospitare l'Unità Spinale. Sembra quindi che le pressanti richieste e gli sforzi delle associazioni dei disabili e dei para-tetraplegici pugliesi, tra cui la FISH, l'associazione "Volare più in alto" e l'associazione sportiva e sociale "HBari2003" (affiliata alla FAIP), siano riuscite nel loro intento. Da alcuni anni, infatti, si chiedeva l'attivazione di una Unità Spinale nel capoluogo pugliese per evitare la continua migrazione al nord delle persone con trauma spinale e dei loro familiari. Ora restano da assumere ancora alcuni medici ma sembra che l'annuncio ufficiale, venuto oltretutto in una giornata così significativa, possa costituire una garanzia che da questo autunno anche Bari avrà la sua USU.



Attualità

È NATO IL PRIMO NETWORK ITALIANO CHE SI PONE A SOSTEGNO DELLE STRUTTURE. LO SLOGAN È: "PASSARE DALLA DISABILITÀ AI BISOGNI"

Vacanze accessibili

Le ambizioni di "village for all"



Da oggi c'è un punto di riferimento in più per tutti coloro che cercano un villaggio o un campeggio accessibile per le proprie vacanze. Si chiama "Village for all" ed è il primo network italiano che si pone l'obiettivo di aiutare le strutture turistiche a diventare realmente accessibili a tutti. L'ambizione è infatti quella di riunire sotto un unico marchio (il V4A che si può vedere nell'immagine di questa pagina) villaggi e campeggi che sono in grado di accogliere persone con disabilità, anziane, con esigenze legate all'alimentazione, con allergie o intolleranze ed ogni altra condizione che richieda un'attenzione particolare da parte della struttura ricettiva, come anche ad esempio le famiglie con bambini piccoli.

"Village for all - Turismo etico e accessibile" è un'organizzazione no profit con sede a Gaibanella, in provincia di Ferrara, che si rivolge a un mercato turistico molto ampio, stimato sui 3,5 milioni di persone, come testimonia un'indagine svolta dalla Direzione Generale del Turismo. Ha il patrocinio di FAITA-Federcamping, FISH Onlus e SiPuò-Laboratorio Nazionale Turismo Accessibile.

Per raggiungere da un lato le aziende turistiche e dall'altro la loro possibile clientela, V4A usa come principale mezzo di riferimento il web, nel tentativo di dare vita a un vero e proprio social network, che si serve di modalità di comunicazione in tempo reale quali chat, skype, e-mail, videoconferenze, newsletter, il sito www.villageforall.net...

Ma che cosa offre in concreto "Village for all"? Innanzitutto ai clienti potenziali garantisce un'informazione attenta, affidabile e precisa che permetta alle persone con bisogni speciali di scegliere la propria vacanza nel villaggio o campeggio che soddisfa al meglio le proprie esigenze. Viene data cioè la certezza a chi va in vacanza di accedere a informazioni certificate sulle

strutture affiliate al network. Viene offerta inoltre la possibilità di fare attività sportiva o di frequentare stage di apprendimento delle tecniche sportive rivolti a tutti.

"Village for all è nato per dare risposta a tutti gli imprenditori che già oggi lavorano su questo mercato e per aiutare coloro che vogliono avvicinarsi, offrendo strumenti professionali, una esperienza consolidata e un marchio nel quale riconoscersi e attraverso il quale farsi riconoscere", spiega Roberto Vitali, project manager di "Village for all".

I villaggi che intendono candidarsi a far parte del network vengono visitati dagli esperti dell'organizzazione che raccolgono dati oggettivi (misure, larghezze, dotazione dei servizi, ecc...), secondo una metodologia consolidata e riconosciuta, per poi valutare se le strutture hanno le caratteristiche richieste. Una volta che esse entrano a far parte del network vengono poi promosse da "Village for all" presso tutti i potenziali clienti o presso coloro che si sono associati nel corso del tempo.

"In questi anni abbiamo visto troppo spesso che un villaggio o un campeggio viene indicato come accessibile ai clienti con disabilità solo perché è dotato di un servizio igienico accessibile - sottolinea Roberto Vitali -. È importante quindi non ripetere gli errori del passato: l'innovazione culturale che sottende tutto il nostro lavoro è rappresentata da un passaggio che potremmo riassumere con lo slogan 'passare dalle disabilità ai bisogni'. I bisogni infatti non sono legati alle disabilità ed ai relativi stereotipi. L'accessibilità è un diritto umano e come tale deve essere garantita a tutte le persone indipendentemente dalla loro condizione fisica e sensoriale e dai loro limiti".

Commenti molto positivi per l'iniziativa vengono da Maurizio Vianello, presidente di FAITA-Federcamping: "Lo scorso anno al BETA (la Borsa Europea del Turismo



Associato, ndr) di Cecina ho assunto un impegno pubblico, come federazione, per sostenere le iniziative volte a far emergere quella parte di imprenditori che già oggi hanno investito sul turismo accessibile e che rappresentano un'eccellenza alla quale ispirarsi. Il turismo accessibile ha un indubbio valore sociale e morale ma non dimentichiamo, da imprenditori, che è anche un mercato che vale molti milioni di euro. Sono infatti oltre 36 milioni in Europa le persone interessate a questo mercato e il turismo accessibile rappresenta una indubbia attrattiva, moderna e attuale, per riportare in alto l'immagine del turismo italiano nel mondo". Sposta invece l'attenzione sulle impor-

tanti ricadute in termini di qualità della vita per le persone con bisogni speciali il presidente di FISH (Federazione Italiana Superamento Handicap), Pietro Barbieri: "La Convenzione ONU sui diritti delle persone disabili, firmata anche dallo Stato italiano, pone tra le altre cose l'accento su come sia importante la vita culturale, la possibilità di sviluppare le attività del tempo libero, come il turismo, e la possibilità di viaggiare, siano parte integrante di un percorso inclusivo al quale, ormai, nessuno dovrebbe più sottrarsi. Sosteniamo 'Village for all' perché rappresenta un importante esempio di inclusione sociale. Un esempio che avrà sicuramente il successo che merita".

"TUTTINSIEME NIGUARDA" il 18 aprile

Un serata-evento per sostenere in Lombardia la Giornata nazionale della persona con lesione al midollo spinale. L'appuntamento è venerdì 18 aprile, a partire dalle ore 21, al Palalido di Milano con lo spettacolo "Tuttiinsieme - Non c'è solo musica". L'iniziativa è organizzata dall'Associazione Unità Spinale Niguarda, dall'Associazione Paraplegici Lombardia e dall'Associazione Disabili Bergamaschi e promossa da molte realtà lombarde vicine alla paraplegia. Alla serata, il cui ingresso è gratuito con sottoscrizione libera, parteciperanno numerosi artisti che hanno accolto l'invito di Livia Grossi, giornalista che sarà anche la direttrice artistica dell'evento. Tra questi Nanni Svampa con Antonio Mancino, Alessandro Bergonzoni, Gaetano Liguori e il suo trio, Diego Parassole, Walter Leonardi, Vincenzo Costantino Chinaski, Giuseppe Veneziano con Romano Pucci, Acoustic Trip, Giangilberto Monti, Folco Orselli, Carlo Fava, Maurizio Accattato e i Clown Minimi, Davide Anzalone. La serata sarà condotta da Lucia Vasini e vedrà alternarsi momenti artistici a testimonianze e momenti formativi sulle lesioni al midollo spinale, tenendo sempre al centro dell'attenzione la ricerca scientifica.

Per informazioni www.apl-onlus.it e www.ausniguarda.it

Sport

I MIGLIORI ATLETI EUROPEI SI SFIDERANNO A BUSTO ARSIZIO ALL'INIZIO DI GIUGNO. ISCRIZIONI, PREPARATIVI E ALTRE INIZIATIVE

Rancilio Cup 2008

Tappa del campionato europeo handbike

5-6-7 giugno '08 Busto Arsizio

RANCILIO CUP
handbike 2008



Fervono i preparativi per l'unica tappa italiana del campionato europeo di handbike. Dopo l'edizione del 2007, che fu valida anche per il campionato mondiale WHF, il Gruppo Sportivo Rancilio sta lavorando all'organizzazione della gara, la Rancilio Cup 2008, che si disputerà il 5, 6 e 7 giugno. I migliori atleti europei di questo appassionante sport paralimpico quest'anno torneranno ad affrontarsi sulle strade del centro storico di Busto Arsizio, in provincia di Varese, che già ospitarono la gara italiana nel 2006. Le iscrizioni a questo appuntamento con il circuito europeo EHC sono già aperte e sul sito www.ranciliocup.com si possono trovare tutte le informazioni per organizzare la trasferta e la permanenza per la gara. Si arricchisce in questa edi-

zione anche il programma della manifestazione: oltre alle gare di handbike, sarà inserita anche una serata appositamente dedicata ai bambini, con una nuova edizione di "Sicurinbici", un programma ideato e supportato dal Gruppo Sportivo Rancilio diretto alla sensibilizzazione per incentivare all'uso della bicicletta come mezzo di svago e di mobilità. Ognuna delle serate delle giornate di gara, inoltre, prevede anche spettacoli e concerti dal vivo nel Villaggio appositamente costruito. Ricordiamo a chi ancora non lo sapesse che l'handbike è una speciale bicicletta a tre ruote spinta dagli atleti con la forza delle braccia anziché con le gambe come avviene nelle normali biciclette. Le gare si svolgono a livello nazionale e

internazionale e gli atleti sono suddivisi in categorie a seconda del proprio handicap fisico. Le gare sono molto spettacolari ed esaltano la potenza fisica dei concorrenti che si sfidano sfiorando anche i 50 km orari. Il Gruppo Sportivo Rancilio è un'associazione polisportiva dilettantistica, tra le più forti in Italia per l'handbike, che ha sede a Villastanza di Parabiago (Mi). La prima tappa del campionato europeo si è già svolta a fine marzo a Rosenau in Francia. A maggio invece, prima dell'appuntamento di Busto Arsizio, si terranno le gare in Lussemburgo e in Svizzera. Dopo l'Italia si andrà poi a gareggiare in Repubblica Ceca. Sul nostro webmagazine seguiremo ovviamente questo importante evento sportivo.

Coppe Basket

Squadre italiane da protagoniste nelle finali

Si avvicinano le finali delle coppe europee di basket in carrozzina. Tra la fine di aprile e l'inizio di maggio, come è ormai consuetudine, si giocano le fasi conclusive delle tre competizioni continentali: la Coppa Campioni, la Coppa Brinkmann e la Coppa Vergauwen. In ognuno dei tre tornei l'Italia ha almeno una squadra qualificata per le gare del weekend conclusivo. Innanzitutto la **Coppa Campioni**, le cui finali si disputeranno il 2 e 3 maggio: per l'Italia saranno in campo il Dream Team Taranto e il Santa Lucia Roma, che hanno superato le fasi preliminari tenutesi a inizio marzo. Sulla loro strada le due corazzate tricolori troveranno il C.D Fundosa Grupo, Hyeres Handiclub, il Galatasaray, RSV Lahn Dill, il Tolosa e CS Meaux. Ricordiamo che la formazione romana è la detentriche del titolo continentale e quindi tra le favorite alla vittoria finale anche quest'anno. Il Dream Team Taranto ha invece vinto l'edizione 2007 della **Coppa Vergauwen**, le cui finali 2008 si disputeranno invece qualche giorno prima delle gare di Champions. Nel girone B sarà impegnata la Anmic Sassari, che a marzo si è qualificata al secondo posto del girone preliminare, alle spalle degli inglesi dell'Aces WBC. Ora, il 25 e 26 aprile, se la dovrà vedere con SC Antilope, C.D. Once Andalusia e KIK Zmaj Gradacac. Le prime due del girone disputeranno poi la final four con le migliori del girone A. I colori dell'Italia saranno difesi invece nella **Coppa Brinkmann**, sempre a fine mese, dal Padova Millennium Basket. Nelle semifinali "casalinghe" di Camposampiero, dal 7 al 9 marzo, i veneti si sono piazzati al primo posto del girone e vanno alla finale assieme agli spagnoli del Vital Vigo Amfiv e agli svedesi del Nacka H.I. L'edizione dell'anno scorso di questa coppa europea è stata vinta dagli spagnoli del Sandra Gran Canarias.

Devolvere il 5 per mille: è possibile scegliere le Associazioni

La dichiarazione dei redditi non è solo il momento dell'anno in cui si fanno i conti con le imposte, ma è anche un'occasione per esprimere solidarietà destinando parte delle proprie tasse direttamente a un'attività socialmente utile che si reputa meritevole del nostro appoggio. Anche per le dichiarazioni di quest'anno è stata confermata infatti la possibilità per i contribuenti di devolvere il 5 per mille del gettito IRPEF a favore di organizzazioni non lucrative di utilità sociale, associazioni di promozione sociale e associazioni riconosciute, alla ricerca scientifica e università e alla ricerca sanitaria. Chiunque sia tenuto a presentare la dichiarazione dei redditi sulle persone fisiche, mediante i modelli 730, Unico o CUD, potrà quindi scegliere a chi devolvere il 5 per mille. Si potrà fare una sola scelta, cioè un solo settore e un solo ente. Basta mettere la propria firma nell'apposito riquadro e aggiungere il codice fiscale. Aderire all'iniziativa del 5 per mille non comporta alcuna spesa né costi aggiuntivi perché la scelta è gratuita e non modifica in alcun modo l'importo dell'IRPEF dovuto. Si tratta infatti di una quota di imposte a cui lo Stato rinuncia per sostenere il mondo del no profit e della ricerca. Il 5 per mille non sostituisce poi l'8 per mille, né impedisce di destinarlo allo Stato, alla Chiesa Cattolica o alle altre confessioni religiose. **Astra Tech da tempo collabora in varie forme con importanti associazioni e federazioni nazionali legate al mondo della disabilità. Tra queste segnaliamo ASBI (Associazione Spina Bifida Italia), FAIP (Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici) e AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) a cui si può scegliere di destinare il proprio 5 per mille. All'indirizzo www.cateterismo.it/associazioni.htm potete trovare i link ai siti web di queste associazioni (per gli estremi da indicare sulla dichiarazione dei redditi) e i link ad altre associazioni e realtà locali con cui collabora Astra Tech. Il vostro contributo può permettere a queste associazioni di rendere ancora più incisiva ed efficace la propria attività.**

Web Magazine numero 49

Editore: ASTRA TECH SPA

Direttore responsabile:
Mauro Curati

Coordinatori interni:
Patrizia Signani, Raffaella Tarascio

Redazione
Buriburi Comunicazione
buriburi@buriburi.it

Comitato Consulenti:
Giulio Del Popolo, Cristina Dieci,
Raffaele Goretti

Progetto Grafico
Laser - Granarolo dell'Emilia (BO)
laser@congressiinrete.it

Registrazione presso il Tribunale
di Bologna num. 7642 del 6/03/2006